Aveugle, Sarina chante la vie

PORTRAIT

Peut-être l'avez-vous déjà vue à la télévision ? Deuxième lors de la sélection belge du concours Eurovision de la chanson, Sarina Cohn a une passion : la musique. Parmi d'autres, comme l'équitation, les animaux, la lecture, les langues. Et l'école, où elle accomplit un parcours qui fait la fierté de ses parents. Nous nous présentons chez elle, à Forest, à l'invitation de la Ligue Braille.

© Béa Uhart

Quand elle nous ouvre la porte, Sarina nous tend d'emblée la main : "*Je ne veux pas vous laisser avec votre main dans le vide pendant que je la cherche*", nous explique-t-elle d'une voix calme et posée. Une décontraction et une aisance qu'elle aura durant toute notre rencontre, ponctuée de sourires. 16 ans et demi et, déjà, une vraie personnalité, qu'elle s'est forgée en apprivoisant son handicap.

"*Je vois un peu de lumière à droite. Je fais la différence entre le jour et la nuit. Avant j'avais 5 % de vision d'un œil, ce qui n'est pas beaucoup. Cela est dû à une déformation à ma naissance, car je suis née prématurée et j'ai été trop oxygénée. J'ai ce que l'on appelle la rétinopathie du prématuré.*" Les ophtalmologues tenteront plusieurs opérations, mais sans succès.

"*Depuis septembre dernier, je ne vois plus rien. Je ne m'y attendais pas du tout. J'ai vécu cela étape par étape, en essayant de ne pas trop me projeter dans l'avenir. Jusqu'en avril dernier, nous étions dans le flou total, c'est le cas de le dire*", lâche-t-elle avec humour. Humour dont elle ne manque pas, même à propos de son handicap.

Sur ces entrefaites, sa maman, chargée de courses, arrive dans la cuisine où nous sommes installés. Laurence Nitlich est artiste-peintre. Elle a un atelier chez elle où elle donne des cours. "*Cela lui a permis d'être très disponible, même si elle travaille beaucoup.*" Le père, Simon Cohn, est consultant. Et, précision bien d'aujourd'hui de Sarina : "*Mes parents sont ensemble. J'ai aussi un frère, Nitsan, et une sœur, Mina, plus petits que moi. En famille, on jongle avec le français et l'hébreu, j'apprends le néerlandais et l'anglais à l'école et, pour mon plaisir, l'italien sur Internet. Et le japonais depuis peu !*"

On imagine aisément que l'éducation d'un enfant déficient visuel suppose toute une adaptation. "*Il faut toujours faire la part des choses entre ce qui est du handicap et ce qui ne l'est pas. Dans les premières années, quand je n'arrivais pas à faire quelque chose, mes parents devaient se demander si c'était dû au handicap ou au fait que je ne travaillais pas assez, vu que j'étais la seule à savoir ce que je voyais. Si j'avais du mal à m'entendre avec les enfants de mon âge, était-ce lié au handicap ou pas ? Il y a plein de choses que mes parents ont dû m'expliquer que d'autres parents ne doivent pas expliquer. Ils doivent aussi essayer de comprendre des comportements bizarres, que même moi je ne comprenais pas au début, par exemple pourquoi je détestais nager sous l'eau. Jusqu'au jour où on m'a expliqué que cela était dû à la perte de tout repère auditif. Je me suis dit : 'C'est normal, ce n'est pas lié à moi'. Plus on grandit, plus on se sent différent, surtout vers 11, 12 ans. Quand on est ado, c'est déjà assez dur, mais quand je me suis rendu compte de tout ce que je ne pouvais pas faire, ce fut encore plus pénible. La vie est différente.*"

Pour s'y préparer, jour après jour, mois après mois, il faut d'autant plus se documenter, lire. Et trouver du soutien à l'extérieur. "*La chance que l'on a eue, d'une certaine façon,* intervient la maman, *c'est que Sarina était notre premier enfant et nous avons pu avoir toute la disponibilité nécessaire pour se poser toutes les questions, même si on travaille tous les deux. Au début, on s'est beaucoup débrouillés par nous-mêmes. On avait aussi la chance de vivre en Israël où le handicap a une autre place dans la société qu'en Europe. On s'y concentre davantage sur l'enfant et on y adapte la structure à ses besoins. Sarina a été dans un jardin d'enfants spécialisé. Parallèlement aux activités pour les enfants, comme l'apprentissage de la collation, il y avait en parallèle des groupes de soutien aux parents avec un psychologue médiateur, ce qui permettait de se rendre compte que l'on n'était pas seul.*"

Pas de mode d'emploi

En Belgique, la famille va bénéficier du soutien d'associations comme l'Office National des Aveugles (ONA), la Ligue Braille, l'IRSA, les Amis des aveugles de Ghlin. Depuis ses 5 ans et demi, Sarina est suivie par Geneviève Delwarte, une logopède spécialisée, ainsi que par un psychologue, Alain Eyckerman. "*Si j'avais un parrain, une marraine, ce serait eux, car nous avons une relation superchouette. Ils ont expliqué beaucoup de choses à mes parents, mais on apprend aussi beaucoup de choses sur le tas. On ne peut pas fournir un mode d'emploi.*"

Des obstacles surgissent. La maman se souvient : "*Nous avons dû chercher chaque personne qui allait pouvoir aider Sarina : l'une pour le braille, une autre pour la psychomotricité, une autre encore pour le matériel scolaire, etc. Sarina a eu une télé-loupe en maternel. En même temps, elle apprenait le braille. On ne voulait pas nous accorder le subside pour l'un parce qu'on nous l'accordait pour l'autre. Or, à l'époque, elle avait encore un résidu visuel pour lequel la télé-loupe était utile. Nous avons fait jurisprudence en Belgique en obtenant la première télé-loupe en maternelle, mais on a dû batailler !*"

Sarina au cœur d'un projet d'école

Sarina fréquente l'enseignement général, en intégration, à l'Athénée Ganenou à Uccle. Seule aveugle à y être inscrite, et cela depuis la maternelle, elle y a été superbement accueillie par des institutrices ouvertes à l'expérience.

"*Le seul truc, en maternelle, c'est que je n'avais pas d'amis, parce que je ne pouvais pas jouer à leurs jeux. J'ai le souvenir de longues récréations, assise à côté du prof.*" Ensuite sont venus les stress des apprentissages, y compris pour les enseignants.

C'est à cette occasion que Sarina rencontre Geneviève Delwarte, sa prof de braille. "*Si je ne comprenais pas ce qui m'arrivait, si j'en avais marre, elle me rassurait. Elle m'a appris à me connaître aussi. Puis l'école a pu l'engager et elle a été ma titulaire en 3e primaire. Ce fut ma plus belle année, j'avais une deuxième maman au cours, elle me sécurisait*".

"*On a découvert les difficultés au fur et à mesure*, explique la maman, *et le secret de la réussite a été d'y réfléchir en équipe autour de Sarina. Il y a eu beaucoup de communication, avec la direction, les secrétaires, les dames de la cuisine, etc. Même au self-service, on s'est organisé. C'est devenu un projet de toute l'école. On a aussi la chance que Sarina est une bonne élève. Elle en a toujours voulu.*"

Pour le passage en secondaire, les enseignants sont venus observer Sarina en primaire et se sont rendu compte de l'apport important de l'informatique auquel ils se sont tous mis, au point que le cadeau de Noël du directeur à ses profs a été une clé USB, plutôt que des pralines ! Tout à coup, Sarina interpelle Cookie, le lapin de sa sœur qui a fait un petit bruit dans la cuisine. Bientôt, un autre animal va se joindre à lui : un chien-guide. Elle me montre sa photo sur le frigo. Actuellement, il est en formation et devrait arriver fin de l'année.

"*Je l'ai appelée Noga, l'étoile du berger en hébreu. J'ai cherché pendant des semaines un nom qui plaise à toute la famille.*"

Sarina ne nous pardonnerait pas si nous ne parlions pas de la musique, sa passion. "C'est *une partie de moi. Je joue du piano, je compose et j'écris mes chansons aussi bien en français qu'en hébreu.*" Elle participe également à des concours, avec les Jeunesses Musicales ou encore à la sélection pour l'Eurovision où elle a terminé deuxième avec sa chanson "Rien en apparence".

Pour ceux qui voudraient entendre Sarina, rendez-vous le 28 mai au concert "Imagine - Maili Mailo" au Fourneau St-Michel, de 15h15 à 15h45, ou le 29 mai, à l'occasion du Yom Ha'atsmaout, au Heizel, ou le 19 juin, à la Fête de Musiques juives, au Théâtre St-Michel à Bruxelles ainsi que le 13 août, au Gaume Jazz festival, à Rossignol. Et, bien sûr, sur son blog Internet : **www.blogdesarina.net** !

EN SAVOIR +

Les enfants déficients visuels ont besoin d'être suivis au plus tôt pour devenir des adultes épanouis. Dans ce but, la Ligue Braille organise des activités ludiques, éducatives et gratuites.

- **Animations littéraires** : découverte du livre au travers d'activités sensorielles.
- **Ludothèque** : plus de 200 jeux adaptés (avec des marquages spécifiques).
- **Brailleday :** nourrir des singes, faire du vélo sur un câble, écouter la Princesse Mathilde lire un conte... Une journée riche en expériences sensorielles.
- **Stage d'autonomie à la mer en été :** durant 4 jours, vivre en groupe, faire du cuistax, toucher des dauphins, mais aussi apprendre à s'habiller, à utiliser des couverts, à se préparer une tartine...

Ligue Braille : rue d'Angleterre, 57 à 1060 Bruxelles (02/533 32 11), **www.braille.be**.

Michel Torrekens